

CAI  
RE 70  
-B74





# • BULLETIN • BULLETIN • BULLETIN •

CA1  
RE 70  
- 1374

Comité associé de la recherche et du développement  
pour la réadaptation des personnes handicapées

BULLETIN No. 9

December 1988

## ANNOUNCEMENT

The National Research Council of Canada is pleased to announce the formation of the Canadian Rehabilitation Science Institute, which will provide leadership in achieving the five national goals:

1. A reduction in the need for institutional care of disabled Canadians.
2. Employment equity for employable disabled persons.
3. Improved access to the public school system for disabled children.
4. Improved quality of life for disabled persons.
5. More effective use of fiscal and human resources to meet the changing needs of disabled Canadians.

The Institute will achieve these goals by: stimulating goal oriented R&D, promoting cooperation and networking between researchers, resource people, rehabilitation professionals, federal and provincial governments, industry, voluntary associations and foundations.

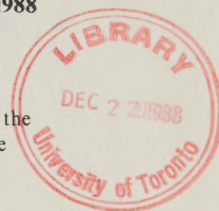
The mandate of this Institute is to reduce the handicaps which limit Canadians disabled by mental illness, developmental handicaps, physical and sensory disabilities, from achieving an optimal level of independence, integration into society, and quality of life.

## A REVIEW OF THE CONCEPT OF A CANADIAN REHABILITATION SCIENCE INSTITUTE

### OBJECTIVES OF CRSI

The objectives of the Canadian Rehabilitation Science Institute are:

- To stimulate thought and action in areas of rehabilitation science research and development where inadequacies presently exist.
- To support goal-oriented research and development which addresses the needs of persons with disabilities.
- To support R&D which brings a coordinated and a comprehensive approach to problems associated with disability.
- To develop R&D priorities in consultation with persons with disabilities.
- To generate and disseminate information on research and development of interest to disabled persons.



Ottawa, Canada K1A 0R6



National Research  
Council Canada

Conseil national  
de recherches Canada

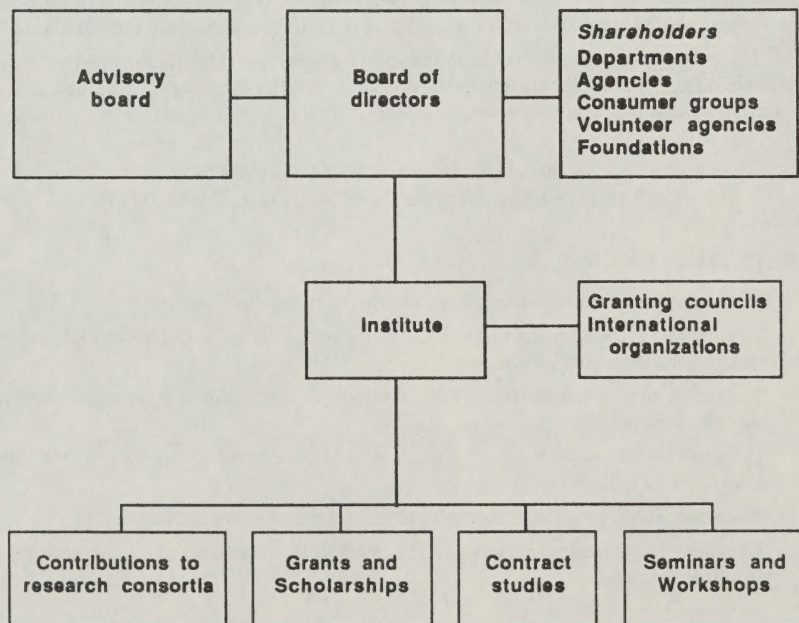
Canada

### *Sub-objectives*

- To increase the number of competent researchers in the various rehabilitation disciplines.
- To support demonstration and developmental programs with a holistic multidisciplinary approach.
- To conduct research on relevant issues which provide leadership, guidance, and the basis for long-range planning.
- To exchange knowledge and information on rehabilitation science research and development with other nations.
- To promote the exploitation of technology which enhances quality of life and increases the possibilities for education, employment, and independent living.
- To promote the collection and analysis of useful statistics and demographic information which will measure progress towards the achievement of goals.

### STRUCTURE

The Institute is not envisaged as a large research laboratory. The concept is towards an Institute without walls and with a small staff to oversee the various activities. All the actual research and development will take place in facilities which already exist across the country: treatment facilities, chronic care hospitals, rehabilitation centres, and universities.





The Institute, through its Director, will be supported by a Board of Directors comprised of "shareholder representatives" drawn from government departments (both federal and provincial), relevant rehabilitation agencies, consumer groups, volunteer agencies, and foundations. The Director will be accountable to the Board who in turn will report to the shareholders. Scientific advice to the Director and the Board may be provided by the National Research Council's Associate Committee on Research and Development for Rehabilitation of Disabled Persons, or by a new advisory board.

In addition to ensuring effective operation of the Institute, the Director will be expected to communicate with the established granting councils and relevant international organizations concerned with rehabilitation research. It is envisaged that the Director will assign staff officers to various areas, including:

- contributions to research
- grants and scholarships
- contract studies
- seminars and workshops
- compilation and maintenance of a meaningful database relating to the identified inadequacies

## STEPS TOWARDS ACHIEVING THE GOALS

The most important fact which has emerged during the consultation process is that there is an urgent need:

- To build a strong network in the habilitation/rehabilitation field which would increase research activity and contribute to the development of equity in services everywhere in Canada; and to link existing resources in order to enhance services.
- To create and disseminate a homogeneous concept of habilitation/rehabilitation science according to the international classification of impairment, disabilities, and handicaps adopted by the World Health Organization.
- To give permanent opportunities to national associations of consumers to discuss their needs and preoccupations at the same table with decision makers, researchers, and clinical professionals.

These can be achieved very quickly through the creation of a Canadian Rehabilitation Science Institute (CRSI).

There is an urgent need to lay the foundation for this national rehabilitation science institute, an institute which will provide leadership, coordination, and the mechanisms for long-term strategic planning.

There is an urgent need for the immediate funding of a core group, to be responsible for the continuing evolution of CRSI.

## TWO IMMEDIATE PRIORITIES

The first priority will be to establish a database on the incidence, prevalence, and nature of disability and handicaps. Demographic information is needed to measure progress towards any goals.

The second priority will be to address the goal concerning unemployment. Unemployment among employable disabled persons has been estimated at from twice to eight times the national average. This not only affects the person's quality of life but also dramatically

increases social assistance costs. Income support expenditures in Canada exceed \$10B annually and are rising at an unsustainable rate.

1. To address the first priority the Institute will, in conjunction with Statistics Canada and the interested university community:
  - Determine the number of people in institutions and the reasons for this.
  - Determine the number of individuals waiting to enter long-term care facilities including those presently occupying acute care beds.
  - Compile, on an annual basis, the various sources of data on long-term care facilities, particularly those whose data show sex and age distribution of the residents.
  - Develop a method to measure the cost of institutional care.
  - Collect statistics on the process of disability, on employability and functional capability, as well as on community support services (including data on family makeup).
  - Support the increasing use and analysis of existing data banks and surveys and make demographers aware of the existence of these surveys.
  - Involve more universities and institutions in the analysis of statistical data and in the formulation of methodologies.
  - Promote the creation of comparable data collection methods.
2. To address the second priority, the Institute will assist in establishing vocational rehabilitation model programs in each of the regions of Canada. The programs will address CRSI's employment goal.

The committee believes that the national goals cannot be achieved within the framework of the existing granting councils' mandates and that a nation-wide approach will help to develop a meaningful database to guide the management of the program.

The vocational rehabilitation model program will:

- Assist in the training of vocational counsellors, by funding chairs of rehabilitation and by other means.
- Promote a multidisciplinary research effort as the most effective approach.
- Encourage cooperation between government agencies, consumers, the service delivery system, and the academic community.
- Establish a consortium or network of vocational rehabilitation research and development resources at both a provincial and national level, incorporating mechanisms for information and resource sharing, to ensure optimum use of limited resources.
- Ensure that there are adequate mechanisms in place for the evaluation of the potential of disabled persons.

## **SOME QUESTIONS WHICH HAVE BEEN ASKED ABOUT CRSI**

- Q. Will CRSI be another bureaucracy?
- A. CRSI will never have a large staff or occupy a tall stone building. It will be a network of universities, rehabilitation centres, and associations of and for disabled persons.
- Q. What organizations will be asked to join the Institute?
- A. It is felt that the potential beneficiaries should become "shareholders" in the CRSI structure. The beneficiaries will certainly include organizations of and for handicapped



persons, insurance companies, worker's compensation boards, provincial governments, and the federal government.

- Q. Is public and professional input planned for the development of CRSI?
- A. Indeed yes. This process has been going on during the entire six years leading up to the establishment of CRSI. Also, there is a CRSI Board consisting of disabled people, rehabilitation research professionals, etc. Finally, the "shareholders" will have direct input to the formulation of CRSI policy.
- Q. How will individual researchers apply to the Institute?
- A. Since CRSI has no funds, it has no mechanism as yet for processing applications. However, it is expected that CRSI will issue Requests for Proposals in specific areas which are known to need more research or development. Other mechanisms will follow.
- Q. Why is the Institute needed? Does it duplicate other existing structures?
- A. That's two questions, but one answer will serve. The founders of CRSI believe that rehabilitation research and development is not adequately funded and stimulated by the existing granting councils. Those councils are not in a position to establish rehabilitation as a priority. The Institute is in such a position.
- Q. There is no evidence of a system of external "checks and balances" to insure that CRSI is meeting its goals, etc. To whom will the Institute be responsible? Who will appoint the Director? Who will appoint the Board?
- A. There is a very good control system for CRSI. The Director will be appointed by the Board, which will be selected by the shareholders from their ranks. The shareholders are the foundations, associations, and governments. Thus, ultimate control of CRSI lies outside the Institute in the community which it serves.
- Q. So far, the documentation produced gives only rather broad outlines. Precisely how will an Institute-without-walls work?
- A. We don't yet know, precisely. However, we have as one model the very successful Canadian Institute for Advanced Research. To quote, "The Institute constructs networks of researchers, based at universities across Canada but linked together through modern communication systems and regular working sessions". If it works for CIAR, it will work for CRSI.
- Q. There is a need for the involvement of the provinces, including ministers of health, and also vocational rehabilitation agencies within government.
- A. That's not a question, it's a statement, with which we agree wholeheartedly. (We would add ministers of social services.) The Associate Committee has visited nine provinces (tenth to come soon), in order to enlist their involvement. This process will continue, and indeed be accelerated.
- Q. What kind of staffing, and how many? How many directors? How many representatives from universities, from governments, from service agencies?
- A. With CRSI still embryonic, the final structure can only be guessed at. All we know is that there will be an initial staff of three, with an interim Board of about a dozen directors representing all regions of Canada. The composition of the shareholders, and hence of the permanent Board, depends entirely on our success in selling the CRSI concept across the country.
- Q. How can I get more information?

- A. We have prepared an improved and expanded version of the material in Bulletin No. 8. A complimentary copy can be obtained by writing to the Committee's Secretary, Nelson Durie, at the address on the first page.


### **ASSOCIATE COMMITTEE ACTIVITIES SINCE THE LAST BULLETIN**

In spite of the intense effort involved in the organization of CRSI, the Committee has managed a number of other activities.

1. There was a meeting in Ottawa, where we met with representatives of the Ontario Mental Health Foundation and of the G. Allan Roeher Institute.
2. The Executive of the Committee met a number of times during the year. In addition, there were two 2-day retreats to discuss matters in depth.
3. The Executive met with the Canadian Coordinating Council for the Deaf to hear its views.
4. An open meeting was held at the Sidney Dinsdale Rehabilitation Conference in Ottawa in May.
5. An open meeting was held at the International Conference of the Association for the Advancement of Rehabilitation Technology in Montreal in July.
6. The Committee convened in Charlottetown and met, among others, the Deputy Minister of Health and Social Services.

### ***A Note Regarding Our Bulletin***

We have received a surprising number of letters and phone calls from people who feared they had been lost from the mailing list, because they hadn't seen a Bulletin since December 1987. We are most pleased by your interest! Do not despair, you haven't missed anything. We only do a Bulletin when we have something to say. This one is a particular pleasure, because we're announcing a development which will greatly benefit R & D in rehabilitation, to the ultimate benefit of the disabled consumer.



Digitized by the Internet Archive  
in 2023 with funding from  
University of Toronto

<https://archive.org/details/31761117096081>



# *Un mot au sujet de notre bulletin*

Nous avons reçu un nombre surprenant de lettres et d'appels téléphoniques de gens qui craignaient que leur nom avait été ravy de notre liste de distribution parce qu'ils n'avaient pas reçu de bulletin depuis décembre 1987. L'intérêt que vous manifestez nous fait grand plaisir! Mais ne désespérez pas, vous n'avez rien manqué. Nous ne publions un bulletin que lorsque nous avons quelque chose à dire. Le présent bulletin nous fait particulièrement plaisir, parce que nous annonçons un événement qui profitera énormément à la R et D en réadaptation, dans l'intérêt ultime du consommateur handicapé.

communication et à des séances de travail régulières». Si ça marche pour l'ICRA, ça marchera pour l'ICSR.

Q. Il est nécessaire d'avoir la participation des provinces, y compris des ministres de la santé, ainsi que des organismes au sein du gouvernement qui sont voués à la réadaptation professionnelle.

R. Il ne s'agit pas là d'une question, mais bien d'une déclaration avec laquelle nous sommes entièrement d'accord. (Nous ajouterions même les ministres chargés des services sociaux.) Le Comité associé a visité neuf provinces (la visite de la dixième se fera sous peu) afin de solliciter leur participation. Ce processus se poursuivra et sera en fait accéléré.

Q. Quelle sera la situation en matière de dotation? Combien y aura-t-il de directeurs? Combien de représentants des universités, des gouvernements, des organismes de prestation de services?

R. L'ICSR étant encore au stade embryonnaire, on ne peut que deviner quelle sera sa structure finale. Tout ce que nous savons c'est qu'au début l'effectif sera de trois et il y aura un conseil provisoire composé d'environ une dizaine de directeurs représentant toutes les régions du Canada. La composition des actionnaires, et par le fait même du conseil permanent, dépend entièrement de notre succès à vendre le concept de l'ICSR d'un bout à l'autre du pays.

Q. Comment puis-je obtenir de plus amples renseignements?

R. Nous avons préparé une version améliorée et plus détaillée du document publié dans le bulletin n° 8. Vous pouvez en obtenir une copie gratuitement en écrivant au secrétaire du Comité, Nelson Durie, à l'adresse figurant à la première page.

## ACTIVITÉS DU COMITÉ ASSOCIÉ DEPUIS LA PARUTION DU DERNIER BULLETIN

En dépit des efforts soutenus que demande l'organisation de l'ICSR, le Comité a réussi à mener à bien un certain nombre d'autres activités.

1. Il y a eu une réunion, à Ottawa, dans le cadre de laquelle nous avons rencontré des représentants de la Fondation ontarienne de la santé mentale et de l'Institut G. Allan Roehner.
2. L'exécutif du Comité s'est réuni à plusieurs reprises au cours de l'année. Il s'est en outre «retiré» pendant deux jours, et ce à deux reprises, pour discuter en profondeur de certaines questions.
3. L'exécutif a rencontré le Conseil canadien de coordination de la déficience auditive pour connaître ses opinions.
4. Une réunion publique s'est tenue à Ottawa, en mai, dans le cadre de la conférence Sidney Dinsdale sur la réadaptation.
5. Une réunion publique s'est tenue à Montréal, en juillet, dans le cadre de la conférence internationale de l'Association for the Advancement of Rehabilitation Technology.
6. Le Comité a convoqué une réunion à Charlottetown et a rencontré, entre autres, le sous-ministre de la Santé et des Services sociaux.



# VOICI QUELQUES QUESTIONS QUI ONT ÉTÉ POSÉES AU SUJET DE L'ICSR

- Q. L'ICSR sera-t-il un autre organisme bureaucratique?
- R. L'ICSR ne sera jamais doté d'un effectif nombreux et n'occupera jamais un grand immeuble de pierre. Il consistera en un réseau d'universités, de centres de réadaptation et d'associations composées de personnes handicapées ou représentant leurs intérêts.
- Q. Quels organismes seront priés de se joindre à l'Institut?
- R. On estime que les bénéficiaires éventuels devraient devenir des «actionnaires» dans la structure de l'ICSR. Les bénéficiaires comprendront certainement les organisation composées de personnes handicapées ou oeuvrant dans leur intérêt, les compagnies d'assurance, les commissions des accidents du travail et les gouvernements fédéral et provinciaux.
- Q. A-t-on l'intention de consulter le public et les professionnels en ce qui a trait à la mise sur pied de l'ICSR?
- R. Oui, en effet. C'est ce qui s'est passé tout au long des six années qui ont précédé la création de l'ICSR. Il existe en outre un comité de l'ICSR composé de personnes handicapées, de professionnels de la recherche sur la réadaptation, etc. Et finalement, les «actionnaires» participeront directement à l'élaboration de la politique de l'ICSR.
- Q. Comment les chercheurs individuels pourront-ils demander de l'aide financière à l'Institut?
- R. Puisque l'ICSR n'a pas de fonds, il ne dispose encore d'aucun moyen pour traiter les demandes d'aide financière. Cependant, il est prévu que l'ICSR publiera des demandes de propositions dans des secteurs précis où les besoins en matière de recherche et de développement se font le plus sentir. D'autres moyens suivront.
- Q. Pourquoi l'Institut est-il nécessaire? Fait-il double emploi avec d'autres structures déjà existantes?
- R. Il s'agit-là de deux questions, mais une seule réponse suffira. Les fondateurs de l'ICSR sont d'avis que les conseils de subventions ne financent ni ne stimulent pas suffisamment le domaine de la recherche et du développement en matière de réadaptation. Ces conseils ne sont pas en mesure d'accorder la priorité à la réadaptation. L'Institut, pour sa part, l'est.
- Q. Rien ne démontre l'existence d'un système de contrôles externes visant à s'assurer que l'ICSR atteint ses objectifs, etc. À qui l'Institut rendra-t-il compte? Par qui le directeur sera-t-il nommé? Par qui le conseil d'administration sera-t-il nommé?
- R. Il existe un excellent système de contrôle pour l'ICSR. Le directeur sera nommé par le conseil d'administration, lequel sera, à son tour, choisi par les actionnaires parmi leurs rangs. Les actionnaires sont les fondations, les associations et les gouvernements. Ainsi, le contrôle ultime de l'ICSR repose en dehors de l'Institut au sein même de la communauté qu'il dessert.
- Q. Jusqu'à présent, la documentation produite ne trace que des grandes lignes assez générales de l'Institut. Exactement comment fonctionne un institut décloisonné?
- R. Nous ne savons pas encore précisément. Toutefois, nous avons comme modèle l'Institut canadien des recherches avancées qui connaît un très grand succès. Je cite, «L'Institut met sur pied des réseaux de chercheurs en poste au sein d'universités disséminées dans tout le pays mais qui sont unis les uns les autres grâce à des systèmes modernes de

d'énormes répercussions non seulement sur la qualité de vie des handicapés, mais sur le coût de l'assistance sociale. Les dépenses de soutien du revenu dépassent maintenant les 10 milliards de dollars par an au Canada et continuent à augmenter à un rythme auquel il ne sera bientôt plus possible de faire face.

1. Dans le cadre de la première priorité, l'Institut, de concert avec Statistique Canada et la communauté universitaire,

- déterminera le nombre de personnes placées en établissement et les motifs de leur placement,
- déterminera le nombre de personnes attendant d'être admises dans des établissements pour maladies chroniques, y compris celles qui se trouvent actuellement dans des hôpitaux ordinaires,
- complètera, sur une base annuelle, des données de diverses sources sur les établissements de soins à long terme, particulièrement les sources dont les renseignements sont répartis selon le sexe et l'âge des pensionnaires,
- concevra une méthode permettant de déterminer le coût des soins dispensés en établissement,

- recueillera des statistiques sur le processus de l'invalidité, l'aptitude au travail, les capacités fonctionnelles et les services communautaires de soutien (y compris des données sur la composition de la famille),
- favorisera une utilisation et une analyse accrues des renseignements existants tirés de bases de données et d'enquêtes et mettra les démographes au courant de l'existence de ces enquêtes,
- amènera plus d'universités et d'établissements à analyser les données statistiques et à concevoir des méthodologies,
- favorisera la mise au point de méthodes compatibles de collecte de données.

2. Dans le cadre de la seconde priorité, l'Institut contribuera à la mise au point de programmes modèles de réadaptation professionnelle dans chacune des régions du

Canada. Ces programmes seront axés sur le but de l'ICSR relatif à l'emploi. Le Comité croit qu'il est impossible d'atteindre les buts nationaux dans le cadre du mandat des conseils de subventions actuels et qu'une approche nationale facilitera la création d'une base de données permettant de guider efficacement la gestion du programme.

Le programme modèle de réadaptation professionnelle

- contribuera à la formation de conseillers en réadaptation professionnelle, en finançant la création de chaires de réadaptation et en appliquant d'autres moyens,
- favorisera la recherche pluridisciplinaire, en tant que moyen privilégié d'arriver au résultat souhaité,
- encouragera la collaboration entre les organismes gouvernementaux, les consommateurs, le système de prestation de services et la communauté universitaire,
- établira un groupement ou un réseau de chercheurs spécialisés en réadaptation professionnelle, à l'échelle tant provinciale que nationale, en prévoyant des mécanismes de partage des renseignements et des ressources, de façon à faire un usage optimal de moyens limités,
- veillera à la mise en place de mécanismes appropriés pour l'évaluation du potentiel des personnes handicapées.



Institut aura un directeur et un conseil d'administration composé de représentants des «actionnaires», c'est-à-dire, de ministères fédéraux et provinciaux, d'organismes de réadaptation, de groupes de consommateurs, d'organismes bénévoles et de fondations. Le directeur rendra compte de son activité au conseil d'administration qui, à son tour, sera responsable envers les actionnaires. Le directeur et le conseil d'administration auront pour conseillers scientifiques les membres du Comité associé de la recherche et du développement pour la réadaptation des personnes handicapées ou d'un nouveau comité consultatif.

En plus de veiller au bon fonctionnement de l'Institut, le directeur devra se mettre en liaison avec les différents conseils de subventions et les organisations internationales qui s'intéressent à la recherche sur la réadaptation. Il affectera sans doute des membres de son personnel à différents secteurs, notamment :

- les contributions à la recherche
- les subventions et les bourses
- les études à contrat
- les colloques et les ateliers

- la compilation et la mise à jour d'une base de données bien conçue contenant des renseignements sur les domaines où existent des lacunes connues.

## MESURES À PRENDRE POUR ATTEINDRE LES BUTS NATIONAUX

Le fait le plus important qu'a révélé le processus de consultation est qu'il est impératif d'établir un solide réseau dans le domaine de l'adaptation-réadaptation pour intensifier l'activité de recherche, contribuer à rendre plus équitables les services dispensés partout au Canada et relier les ressources existantes dans le but d'améliorer les services.

- d'élaborer et de diffuser une conception homogène des sciences de l'adaptation-réadaptation, fondée sur la classification internationale des infirmités et des handicaps adoptée par l'Organisation mondiale de la santé.
- de permettre en permanence aux associations nationales de consommateurs handicapés de discuter directement de leurs besoins et de leurs préoccupations avec les décisionnaires, les chercheurs et les cliniciens.

Toutes ces mesures peuvent être prises très rapidement si on crée un Institut canadien des sciences de la réadaptation.

Il est urgent d'établir les fondements de cet Institut national qui dirigera, orientera et coordonnera l'activité dans le domaine des sciences de la réadaptation et créera les mécanismes nécessaires de planification stratégique à long terme.

Il est urgent de financer immédiatement un groupe de base chargé d'assurer l'évolution de l'ICSR.

## DEUX PRIORITÉS IMMÉDIATES

La première priorité est d'établir une base de données sur l'incidence, la prévalence et la nature des infirmités et des handicaps. Il est nécessaire de disposer de renseignements démographiques pour mesurer les progrès accomplis dans la poursuite des buts fixés.

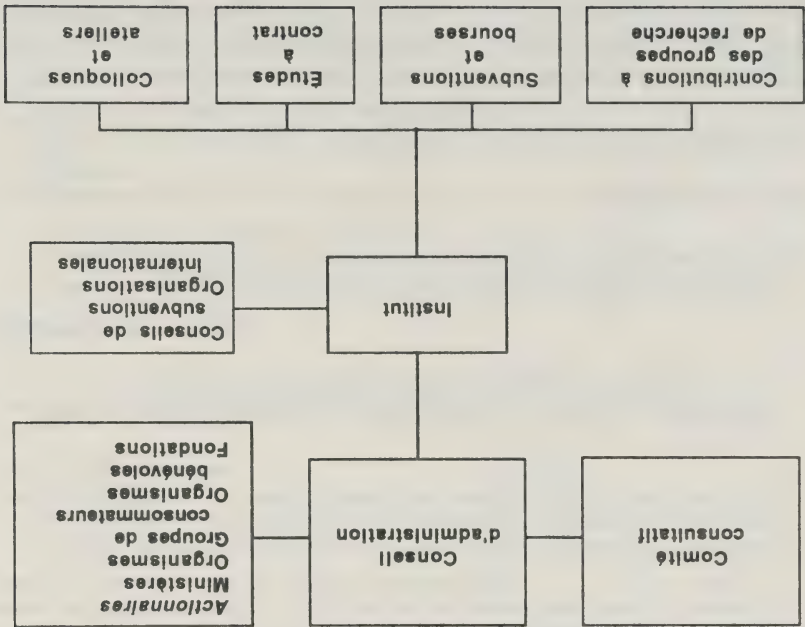
La seconde priorité est d'attaquer au problème du chômage. On estime que le taux de chômage parmi les handicapés est de deux à huit fois supérieur à la moyenne nationale. Cela

*Objectifs secondaires*

- Accroître le nombre des chercheurs compétents dans les diverses disciplines de la réadaptation.
- Financer des programmes de démonstration et de développement fondés sur une approche holiste pluridisciplinaire.
- Mener des recherches sur des questions permettant d'orienter et de guider la planification à long terme et d'en établir la base.
- Echanger avec d'autres pays des connaissances et des enseignements sur les travaux de R et D réalisés dans le domaine des sciences de la réadaptation.
- Promouvoir l'exploitation de techniques pouvant améliorer la qualité de vie des handicapés et élargir leurs perspectives d'éducation, d'emploi et d'autonomie.
- Favoriser la collecte et l'analyse de statistiques et de renseignements démographiques utiles permettant de mesurer les progrès accomplis dans la poursuite des buts de l'Institut.

**STRUCTURE**

Nous n'envisageons pas l'Institut sous la forme d'un grand laboratoire de recherche. Nous songeons plutôt à un Institut aux ramifications étendues n'ayant qu'un personnel restreint chargé de superviser les diverses activités. Tous les travaux de R et D se feront dans des installations qui existent déjà un peu partout au Canada : centres de traitement, hôpitaux pour malades chroniques, centres de réadaptation et universités.





# • BULLETIN • BULLETIN • BULLETIN •

Comité associé de la recherche et du développement  
pour la réadaptation des personnes handicapées

BULLETIN no 9

Décembre 1988

## ANNONCE

C'est avec grand plaisir que le Conseil national de recherches du Canada annonce la création de l'Institut canadien des sciences de la réadaptation, lequel assurera le leadership nécessaire en vue de l'atteinte des cinq objectifs nationaux suivants :

1. la réduction des besoins en soins institutionnels de Canadiens handicapés;
2. l'équité en matière d'emploi pour les personnes handicapées qui sont capables de travailler;
3. l'amélioration de l'accès des enfants handicapés au système scolaire régulier;
4. l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées;
5. l'utilisation plus efficace des ressources financières et humaines en vue de répondre aux besoins changeants des Canadiens handicapés.

Pour atteindre ces objectifs, l'Institut stimulera le R et D orientée vers des buts précis, favorisera la collaboration et l'établissement de réseaux entre les chercheurs, les personnes ressources, les professionnels de la réadaptation, les gouvernements fédéral et provinciaux, l'industrie, les associations non déclarées et les fondations.

L'Institut a pour mandat de diminuer les obstacles qui empêchent les Canadiens atteints de maladies mentales, de troubles du développement ou de déficiences physiques et sensorielles, le parvenir à un niveau optimal d'indépendance, d'intégration au sein de la société et de qualité de vie.

## VOICI UN BREF APERÇU DU CONCEPT À LA BASE DE L'INSTITUT CANADIEN DES SCIENCES DE LA RÉADAPTATION

### OBJECTIFS DE L'ICSR

- Les objectifs de l'Institut canadien des sciences de la réadaptation sont les suivants :
- Favoriser la réflexion et l'action dans les secteurs de la recherche en sciences de la réadaptation où il existe actuellement des lacunes.
  - Financer les travaux de R et D orientés vers des buts précis correspondant aux besoins des handicapés.
  - Financer des travaux de R et D visant à définir des processus complets et coordonnés pour la solution des problèmes des personnes handicapées.
  - Établir un ordre de priorité pour les travaux de R et D, de concert avec les handicapés.
  - Produire et diffuser des renseignements sur les travaux de R et D pouvant intéresser les personnes handicapées.

# • BULLETIN • BULLETIN • BULLETIN •

Comité associé de la recherche et du développement  
pour la réadaptation des personnes handicapées

BULLETIN No. 8

December 1987

## THE CANADIAN REHABILITATION SCIENCE INSTITUTE

### Problem:

A substantial number of Canadians are disabled. In Ontario, for example, the prevalence of major disabilities is estimated at:

Developmental	79,344
Visual	119,000*
Hearing	237,000*
Chronic mental illness	264,480
Mobility	622,000* (27,000 wheel- chair users).

Total 1,321,824 = 15% of the  
population

\*Age: 15 years or older

- In Canada the cost of chronic care is estimated at \$8B/year and increasing at an unsustainable rate. Canada has the highest rate of institutionalization of the elderly of any western country (9.4% as compared to 5% in the U.S.A. and the U.K). It is estimated that if no changes are made to present approaches, by the year 2021 the elderly will require one thousand, 300 bed long-term care hospitals at an additional capital cost of \$30.5B and an increase in annual operating costs of \$13.7B.
- Unemployment among disabled persons has been estimated at from twice to eight times the national average. This not only affects the person's quality of life but also dramatically increases social assistance costs.
- The rehabilitation sciences are concerned with the very difficult issues of life and living including social, vocational, educational, recreational, economic and medical problems. Solutions require a multidisciplinary approach and are long-term in nature.

Ottawa, Canada K1A 0R6



National Research  
Council Canada

Conseil national  
de recherches Canada

Canada



- In Canada all aspects of rehabilitation are fragmented and unfocussed. Research in this area is woefully lacking and has been identified by the Ontario University Committee on Health Research as a priority area and in need of immediate attention. Existing granting councils are unable or unwilling to address this issue.
- Rehabilitation is a national issue requiring a national focus.

#### Towards a Solution:

The Associate Committee on R&D for Rehabilitation for Disabled Persons proposes the establishment of a goal-oriented Canadian Rehabilitation Science Institute. The Institute would be without walls and would support and encourage research which would achieve the following goals:

1. Reduce the need for institutional care of Canadians with disabilities by 30% in the next decade.
2. Reduce the level of unemployment among employable Canadians with disabilities, to the national average within the next decade.
3. Increase the participation of children with disabilities in the regular school system by 10% annually.
4. Increase the participation of persons with disabilities in social and recreational activities in the community.

**The Institute will, through contracts, contributions and grants provide the leadership and the mechanisms for achieving the goals.**

### A TIME FOR ACTION

#### A PROPOSAL FOR A CANADIAN REHABILITATION SCIENCE INSTITUTE

The Parliamentary Committee on the Needs of the Disabled and the Handicapped focused attention on the major concerns of disabled and handicapped Canadians, namely unnecessary and enforced institutionalization, unnecessarily and unacceptably high levels of unemployment, and an overall concern for the quality of life. They identified many obstacles to the correction of these problems, including fragmentation of services and responsibility and a lack of research and development activities relative to their needs. In response to this latter deficiency, the National Research Council of Canada established the Associate Committee for Research and Development for Rehabilitation of Disabled Persons.

After five years of intense activity and consultation, the Associate Committee is convinced that now is the time for action. The committee believes that existing programs which fund R&D related to disability and handicap should be continued and expanded. However, to address major inadequacies, there is a crucial need for a separate funding mechanism directed towards the recruitment and career development of competent researchers in rehabilitation science and for the execution of vitally needed research and development.

All are necessary for the achievement of national and provincial goals to meet the changing needs of disabled and handicapped Canadians. To address these needs, this Committee recommends the establishment of a Canadian Rehabilitation Science Institute, as a joint venture between Federal and Provincial Government Ministries, National and Provincial Foundations, Disabled Persons Associations and Voluntary Organizations.

#### Objectives:

- To stimulate thought and action in areas of rehabilitation science research and development where inadequacies presently exist.
- To support goal-oriented research and development which address the needs of persons with disabilities.
- To support R&D which brings a coordinated and a comprehensive approach to problems associated with disability.
- To develop R&D priorities in consultation with persons with disabilities.
- To generate and disseminate information on research and development of interest to disabled persons.

#### Sub-objectives

- To increase the number of competent researchers in the various rehabilitation disciplines.
- To support demonstration and developmental programs with a holistic multidisciplinary approach.
- To conduct research on issues which provide leadership, guidance and the basis for long range planning.
- To exchange knowledge and information on rehabilitation science research and development with other nations.
- To promote the exploitation of technology which enhance quality of life and increase the possibilities for education, employment and independent living.

- To promote the collection and analysis of useful statistics and demographic information which will measure progress towards the achievement of goals.

### Process

The Institute intends to reach its objectives through an interactive process involving a cross-section of the interested community.

The Institute will act as a catalyst, develop strategies, fund and promote goal-oriented research and development in areas where inadequacies presently exist.

### Activities

- The Institute will create a permanent forum for dialogue between persons with disabilities and researchers.
- The Institute will conduct conferences, seminars, and workshops on R&D topics pertinent to the problems of disabled individuals.
- The Institute will, through contracts, conduct research on selected themes which will assist in the long term planning and in the evaluation of rehabilitation services.
- The Institute will, through grants, nurture the development of new researchers and increase the competence of existing researchers.
- The Institute will produce, in conjunction with other departments and agencies, statistical reports and studies on the employment, health, income, and other demographic characteristics of handicapped individuals.
- The Institute, in conjunction with the provinces, will contribute to the development of model systems, university chairs, and world class centres of excellence.
- The Institute will establish liaison mechanisms with provincial, national, and international organizations engaged in research and development relating to rehabilitation.



## APPENDIX I

### Definition of Rehabilitation Science

Rehabilitation Science is concerned with the systematic study of disability, and handicap in society, and methods to alleviate these problems.

It embraces:

- (1) the collection, analysis and interpretation of data on the incidence, prevalence and nature of disability and handicap,

and

- (2) the systematic study of the causes, the social consequences, the economic cost, measures to prevent, measures to reduce the impact of disability and handicap on the individual and society, and measures to enhance the abilities, social integration, and quality of life of disabled and handicapped persons.

### Theoretical Foundation of Rehabilitation Science

It should be recognized that rehabilitation science is eclectic in nature. Rehabilitation Science is founded on the theory that it is possible to reduce the burden of disability and handicap in society, and to do so in ways which not only improve the quality of life of disabled and handicapped persons, but also reduce the social burden and financial cost.

## APPENDIX II

### Model System Delivery Programs

The model system delivery program is seen as the means by which integrated rehabilitation service delivery and rehabilitation research and development can best be demonstrated to impact positively on quality of life issues and on the economic outcome of the rehabilitation process.

### Programs

Model system delivery programs will emphasize a holistic, multi-disciplinary approach to problem solving. The emphasis will be on clustering scientists and clinicians with overlapping interests into a consortium which will provide continuity and unification to address major problems. The model program is seen as the means for developing community support services, building elements for

prevention, and establishing a continuum of care from the scene of the accident or the onset of the illness through the acute hospital phase, rehabilitation, and into the long term community support.

The model system delivery program will be developed not only for the four major disability groups (chronic mental illness, developmental handicap, physical disability and sensory disability) but also in major subgroups within each of these categories. For example, in the area of chronic mental illness, schizophrenia, chronic depression and senile dementia are obvious subgroups. In the field of developmental handicap, subgrouping could include multi-handicaps and behavioural problems.

The model system delivery program should:

- build on existing excellence
- bring together academics, with a commitment to teaching and research in relation to a specific disability or problem
- have a service delivery component dedicated to innovation, quality of care, and the achievement of the national goals.

The academic component would be multidisciplinary in nature, and include elements from the basic and clinical sciences. For example, in one regional system for head injury, the academic component may include:

- Research on first aid and transportation, pharmacological management during the acute phase, rehabilitation engineering and vocational rehabilitation.
- teaching programs for nurses, therapists and physicians, including streaming for postgraduate training.
- data collection for the provincial and national head injury systems.

The service delivery component would include first aid, transportation, acute care, rehabilitation, community support, and follow-up components, as well as data collection, and evaluation.

### Structure

The overall system would include a national centre (the Institute) which would collaborate with the regional and provincial centres in putting together statistics required for the overall management of these programs.

### Research and Development

The research component of such a system would be developed by:

- clustering scientists with overlapping interests
- starter grants for first time researchers
- the universities ensuring protection of time for research
- funding of graduate students and full time and part time research fellows
- making available research awards which reflect the long term nature of rehabilitation programs
- funding the major equipment, grants to libraries and other infrastructure assistance
- special programs for the development of clinical scientists
- the funding of post doctoral positions

Your comments or concerns on this proposal would be appreciated. Please send these to:

N.D. Durie  
Secretary  
Associate Committee on R&D for Rehabilitation  
for Disabled Persons  
National Research Council of Canada  
Ottawa, Ontario, K1A 0R6

### THE THIRD CANADIAN CONGRESS ON REHABILITATION

This Congress took place in June in Quebec City. The Associate Committee played an active role, with several members spending an entire week in Quebec. The Congress was chaired by a Committee Member, Mr. Robert Sabourin. The Committee's Chairman, Dr. David Symington, was a keynote speaker.

There were 1350 delegates present, by far the largest attendance at any Congress so far. 700 of these were from Quebec and 600 from other provinces. These numbers included 300 disabled people. Funds had been received from Health and Welfare and from the Secretary of State to assist handicapped delegates.

It was agreed that the Congress was an unqualified success, and it was hoped that the next one would follow this example. The next Congress will be held in Toronto in June 1989.



## FUTURE MEETINGS OF THE ASSOCIATE COMMITTEE

The planned 1988 meetings of the Committee are as follows:

February, 11 & 12, 1988	- Ottawa
May 24 & 25, 1988	- Charlottetown
October 6 & 7, 1988	- Fredericton

The Committee will also hold a public meeting at ICAART in Montreal in June. (The International Conference of the Association for the Advancement of Rehabilitation Technology will be held from June 25-30, 1988).

### TROISIEME CONGRES CANADIEN DE LA READAPTATION

Le congrès s'est déroulé en juin dans la ville de Québec. Le comité associé y a participé activement, plusieurs de ses membres ayant passé toute la semaine à Québec. Le congrès a été présidé par un membre du comité, M. Robert Sabourin. Le président du comité, le Dr David Symington, a pris part à la conférence à titre de conférencier.

Un total de 1350 délégués y assistaient, de loin la plus grande participation à un congrès jusqu'à maintenant. Un total de 700 délégués provenaient du Québec et 600 d'autres provinces. Il y avait parmi eux 300 personnes handicapées. Santé et Bien-être social Canada et le Secrétaire d'État ont donné des fonds pour venir en aide aux délégués handicapés.

Tous ont convenu que le congrès avait été un succès sans précédent et ont dit espérer que le prochain sera aussi réussi. Il aura lieu à Toronto en juin 1989.

### PROCHAINES RÉUNIONS DU COMITÉ ASSOCIÉ

En 1988, plusieurs réunions du comité sont prévues :

11, 12 février 1988	- Ottawa
24, 25 mai 1988	- Charlottetown
6, 7 octobre 1988	- Frédéricton

Le Comité organisera aussi une réunion publique lors de la Conférence internationale pour le développement de la technologie en réadaptation qui aura lieu à Montréal. (Cette conférence se tiendra à Montréal du 25 au 30 juin 1988).

La distribution de services comprendrait les premiers soins, les soins en phase aiguë, la réadaptation, le soutien communautaire et le suivi ainsi que la collecte et l'évaluation des données.

## Structure

Globalement, un tel système comprendrait un centre national (l'Institut) qui collaborerait avec les centres régionaux et provinciaux en réunissant des statistiques nécessaires à la gestion générale de ces programmes.

## Recherche et développement

L'aspect recherche d'un tel système serait établi comme suit: - regroupement des scientifiques dont les intérêts se chevauchent;

● subventions de départ aux chercheurs débutants;

● protection par les universités du temps consacré à la recherche;

● aide financière aux étudiants diplômés et aux chercheurs à plein temps et à temps partiel;

● aide financière en vue de l'achat d'équipements importants, subvention aux bibliothèques et autres établissements fournissant une aide à la recherche;

● programmes spéciaux destinés à la formation de chercheurs cliniciens;

● subventions de recherche respectant la longue durée des programmes de réadaptation;

● subventions d'appointements postdoctoraux.

Nous aimerions obtenir vos commentaires sur cette proposition. Veuillez les faire parvenir à:

N.D. Durie

Secrétaire

Comité associé de la R-D pour la

réadaptation des personnes handicapées

Conseil national de recherches du Canada

Ottawa (Ontario) K1A 0R6



Les systèmes modèles de programmes de services favoriseront une approche globale et pluridisciplinaire à la solution des problèmes. L'accent sera mis sur le regroupement de scientifiques et de cliniciens qui ont des intérêts communs, ce qui favorisera la continuité et l'unification en vue de l'étude des principaux problèmes.

Les systèmes modèles de programmes de services sont perçus comme le moyen d'établir des services de soutien communautaires, de construire des bases de prévention et d'établir un continuum de soins de la scène de l'accident ou du début de la maladie, en passant par la phase aiguë à l'hôpital et en réadaptation, jusqu'au soutien communautaire à long terme.

Les systèmes modèles de programmes de services ne seront pas réservés uniquement aux quatre principaux groupes de handicaps (maladies mentales chroniques, handicaps développementaux, handicaps physiques et sensoriels) mais aussi aux principaux sous-groupes de ces catégories. Par exemple, la schizophrénie, la dépression chronique et la démence senile constituent des sous-groupes évidents du domaine des maladies mentales chroniques. En ce qui concerne les handicaps développementaux, les sous-groupes comprendraient notamment les handicaps multiples et les problèmes comportementaux.

Les systèmes modèles de programmes de services devraient: -

- être établis à partir du haut savoir actuel;
- réunir des universitaires avec des charges d'enseignement et de recherche dans un secteur pertinent à un handicap ou à un problème donné;
- comprendre une distribution de services visant l'amélioration de la qualité des soins et permettant d'atteindre les objectifs nationaux.

La participation universitaire serait de nature pluridisciplinaire et y coopèreraient des éléments du domaine des sciences fondamentales et cliniques. Par exemple, dans un système régional de soins des traumatismes crâniens, elle pourrait inclure:

- la recherche sur le transport et les premiers soins, la pharmacologie pendant la phase aiguë, les aspects technologiques et vocationnels de la réadaptation;
- des programmes de formation des infirmières, thérapeutes et médecins;

- la collecte de données pour les systèmes provinciaux et nationaux de soins aux traumatismes crâniens.

Le système modèle de programme de services est considéré comme étant la façon la plus efficace de prouver que la distribution de services de réadaptation unifiés allie à la recherche et au développement de la réadaptation ont des répercussions positives sur la qualité de la vie et les incidences économiques du processus de réadaptation.

## Systèmes modèles de distribution des services

### ANNEXE II

On doit d'abord reconnaître que les sciences de la réadaptation sont essentiellement éclectiques. Elles reposent sur la théorie voulant qu'il soit possible de réduire de poids des limitations et des handicaps dans la société et ce, de façon à améliorer la qualité de la vie des personnes handicapées tout en réduisant le fardeau social et la coût du handicap.

## Base théorique des sciences de la réadaptation

(2) L'étude systématique des causes, des conséquences sociales, du coût, des mesures de prévention et de réduction des conséquences sur l'individu et la société des limitations des handicaps et des mesures visant à améliorer les capacités, l'intégration sociale et la qualité de vie des personnes handicapées.

et

(1) La collecte, l'analyse et l'interprétation des données sur la fréquence, l'importance et la nature des limitations des handicaps

Elles comprennent:

Les sciences de la réadaptation traitent de l'étude systématique des limitations et du handicap dans la société et des méthodes visant à amoindrir ce problème.

## Définition des sciences de la réadaptation

### ANNEXE I

• L'Institut établira des mécanismes de liaison avec des organisations provinciales, nationales et internationales intéressées à la recherche et au développement en matière de réadaptation.

- Appuyer les programmes de démonstration et de développement à orientation holistique pluridisciplinaire.
- Mener des recherches portant sur des questions qui suscitent le leadership et la mise en place d'une planification à long terme.
- Échanger des connaissances et des renseignements sur la recherche et le développement en matière de sciences de la réadaptation avec d'autres pays.
- Encourager le développement des technologies qui améliorent la qualité de la vie et augmentent les chances de s'éduquer, de travailler et de vivre de façon autonome.
- Encourager la collecte et l'analyse de statistiques et d'informations démographiques permettant de mesurer les progrès vers la réalisation des objectifs.

#### Procédé

L'Institut entend atteindre ses objectifs à l'aide d'échanges impliquant des groupes cibles de la collectivité intéressée. L'Institut agira comme catalyseur, élaborant des stratégies finançant et encourageant la recherche et le développement dans des domaines où persistent des lacunes.

#### Activités

- L'Institut créera un forum permanent favorisant le dialogue entre la population handicapée et les chercheurs.
- L'Institut donnera des conférences, séminaires et ateliers sur des questions de recherche et de développement pertinentes aux problèmes des personnes vivant avec des limitations.
- Au moyen de contrats, l'Institut mènera des recherches sur des questions précises qui aideront à la planification à long terme et à l'évaluation des services de réadaptation.
- Grâce à des subventions, l'Institut stimulera la formation de nouveaux chercheurs et augmentera la compétence des chercheurs actuels.
- Avec l'aide d'autres ministères et organismes, l'Institut produira des rapports statistiques et des études sur l'emploi, la santé, les revenus et autres caractéristiques démographiques des personnes handicapées.
- Avec l'aide des provinces, l'Institut contribuera à l'élaboration de systèmes modèles, à la création de chaires universitaires et de centres d'excellence d'envergure mondiale.



- résolution de ces problèmes dont: la fragmentation des services et des responsabilités et un manque d'activités de recherche et de développement pertinents aux besoins des personnes handicapées. En réponse à cette dernière lacune, le Conseil national de recherches du Canada a créé le Comité associé de la recherche et du développement pour la réadaptation des personnes handicapées.
- Après cinq années de travail et de consultation intenses, le Comité associé croit fermement que le moment est venu de prendre des mesures. D'après le Comité, les programmes qui financent actuellement la recherche et le développement concernant l'incapacité et le handicap devraient être poursuivis et développés. Cependant, la correction des principales lacunes impose un mécanisme de financement distinct, orienté vers le recrutement et la formation de chercheurs compétents dans le domaine des sciences de la réadaptation, et de l'exécution des travaux de recherche qui pressent.
- Ces mesures sont essentielles pour réaliser les objectifs nationaux et provinciaux répondant aux besoins toujours changeants des personnes handicapées au Canada. Pour répondre à ces besoins, le Comité recommande l'établissement d'un Institut canadien des sciences de la réadaptation qui serait une entreprise conjointe des gouvernements fédéral et provinciaux, de fondations nationales et provinciales, d'associations de personnes handicapées et d'organismes bénévoles.
- 
- Objectifs:
- Stimuler la réflexion et l'action dans les sphères de recherche et de développement des sciences de la réadaptation où existent actuellement des lacunes.
  - Soutenir la recherche et le développement orientés vers les objectifs s'adressant aux besoins des personnes ayant des limitations.
  - Soutenir les projets de recherche et de développement adoptant une approche coordonnée et globale aux problèmes devant de l'incapacité.
  - Établir les priorités de recherche et de développement après consultation des personnes handicapées.
  - Recueillir et diffuser l'information en recherche et développement pertinente aux besoins des personnes handicapées.
- 
- Sous-objets:
- Augmenter le nombre de chercheurs compétents dans les diverses disciplines de la réadaptation.

Le Comité parlementaire des besoins des personnes handicapées a mis en lumière les principales préoccupations des Canadiens handicapés, notamment: l'institutionnalisation inutile et forcée, leur chômage excessif et l'inacceptable et les déficiences de leur qualité de vie. Le Comité a identifié de nombreux obstacles à la

UN PROJET D'INSTITUT CANADIEN DES SCIENCES DE LA RÉADAPTATION

## C'EST LE TEMPS D'AGIR

Par le biais de contrats, de contributions et de subventions, l'Institut assurera le leadership et mettra en place des mécanismes qui permettront d'atteindre les objectifs.

4. Augmenter la participation des handicapés aux activités sociales et aux loisirs.
  3. Accroître la participation des enfants handicapés au système scolaire normal de 10% par année.
  2. Ramener à la moyenne nationale, au cours des dix prochaines années, le nombre de chômeurs parmi les Canadiens handicapés qui peuvent travailler.
  1. Réduire de 30% les besoins en soins en établissements des Canadiens handicapés au cours des dix prochaines années.
- Le Comité associé de la recherche et du développement pour la réadaptation des personnes handicapées propose l'établissement d'un Institut canadien des sciences de la réadaptation axé vers la réalisation d'objectifs. L'Institut ne serait pas confiné entre quatre murs et il encouragerait la recherche axée sur les objectifs suivants :
- Vers une solution :

- La réadaptation est une question nationale qui doit avoir un objectif national.
- Au Canada, tous les aspects de la réadaptation sont fragmentés et ne poursuivent aucun but précis. La recherche dans ce domaine fait également défaut : le Ontario University Committee on Health Research a déclaré qu'elle constituait un secteur prioritaire sur lequel il fallait tout de suite faire porter nos efforts. Les conseils de subventions en vigueur ne désirent ni ne peuvent s'en occuper.
- Les sciences de la réadaptation se préoccupent des problèmes très difficiles de la vie dont les problèmes sociaux, professionnels, éducationnels, récréationnels, économiques et médicaux. Les solutions, qui se doivent d'être à long terme, requièrent une intervention multidisciplinaire.

# BULLETIN • BULLETIN • BULLETIN •

Comité associé de la recherche et du développement  
pour la réadaptation des personnes handicapées

BULLETIN N° 8

Décembre 1987

## INSTITUT CANADIEN DES SCIENCES DE LA RÉADAPTATION

Problème:

Un nombre important de Canadiens sont handicapés. En Ontario, par exemple, voici quelle serait la prévalence des principaux handicaps au sein de la population:

Développement	79 344
Vision	119 000*
Ouïe	237 000*
Maladies mentales chroniques	264 480
Mobilité	622 000* (27 000 utilisateurs de fauteuils roulants)

Total 1 321 824 = 15% de la population

\*Âge : 15 ans ou plus

- Au Canada, on évalue à 8 milliards de dollars par année le coût des soins donnés aux malades chroniques et ces dépenses augmentent à un rythme qui ne peut être maintenu indéfiniment. De tous les pays occidentaux, c'est le Canada qui compte le plus fort pourcentage personnes âgées en établissements spécialisés (9,4 % par rapport à 5% aux E.-U. et au R.-U.). Si on ne modifie pas la tendance actuelle, on évalue qu'il faudra, en l'an 2021, mille hôpitaux de soins de longue durée de 300 lits chacun pour prendre soin des personnes âgées, ce qui nécessitera un coût supplémentaire en capital de 30,5 milliards de dollars et un hausse des coûts annuels de fonctionnement de 13,7 milliards de dollars.

- Le chômage chez les personnes handicapées serait, estimet-on, de deux à huit fois plus élevé que la moyenne nationale. Non seulement cette situation influe sur la qualité de vie des personnes concernées mais elle accroît aussi considérablement les dépenses dans le domaine de l'aide sociale.





# • BULLETIN • BULLETIN • BULLETIN •

Comité associé de la recherche et du développement  
pour la réadaptation des personnes handicapées

BULLETIN N° 7

Mai 1987

## COMPTE RENDU DE L'ATELIER INTERNATIONAL SUR L'ASPECT DÉMOGRAPHIQUE DE L'INCAPACITÉ TENU PAR LE COMITÉ ASSOCIÉ

En décembre 1986, le Comité associé de la recherche et du développement en réadaptation des personnes handicapées et l'Association canadienne de médecine physique et de réadaptation parrainaient un atelier international sur les priorités de la recherche en matière de statistiques sur l'incapacité et les handicaps.

### Objet de la conférence et renseignements généraux

Le Comité associé, formé en 1982 par suite des recommandations contenues dans le rapport Obstacles du Comité parlementaire chargé d'étudier les besoins des invalides et des personnes handicapées, a cerné trois objectifs nationaux qui tiennent compte des besoins changeants des Canadiens concernés. Ces objectifs sont les suivantes :

- 1) Réduire de 30 % d'ici dix ans le volume de soins en établissement requis par les invalides et les personnes handicapées en améliorant les programmes de prévention et de réadaptation ainsi qu'en élargissant les services d'aide offerts par la collectivité.
- 2) Réduire le taux de chômage chez les personnes handicapées employables de façon qu'il corresponde au taux de chômage national d'ici dix ans.
- 3) Intégrer un plus grand nombre d'enfants handicapés dans le système d'enseignement régulier.

Le comité a relevé aux fins de l'atteinte de ces objectifs dix priorités en matière de recherche et de développement, mais il reconnaît qu'il faut avant tout recueillir des données statistiques pertinentes sur la situation actuelle au regard des soins en établissement et du chômage chez les personnes handicapées employables. Il faut en outre établir

Ottawa, Canada K1A 0R6



une méthodologie qui permettra de mesurer à intervalles réguliers les progrès réalisés aux échelons régional, provincial et national au regard de l'atteinte de ces objectifs. On juge également important que cette méthodologie permette des comparaisons avec les autres pays.

Compte tenu de ces besoins, un atelier international a été organisé afin d'encourager l'action et de favoriser l'élaboration d'activités utiles de recherche et de développement sur les données statistiques et les aspects démographiques de l'invalidité et des handicaps.

### Participation

Quarante personnes ont participé à l'atelier. Étaient représentés les organismes internationaux suivants : l'Organisation des Nations Unies, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), le National Institute for Disability and Rehabilitation Research (NIDRR) des États-Unis et le Bureau central des statistiques des Pays-Bas. Pour le Canada, la représentation était assurée par Statistique Canada, le ministère de la Santé et du Bien-être social, le Secrétariat d'État, l'Institut canadien des actuaires, le Bureau d'assurance du Canada et l'Association des hôpitaux du Canada. Ont également participé à l'atelier des représentants de ministères provinciaux de l'Ontario, de Terre-Neuve, des Territoires du Nord-Ouest et du Québec. En outre, des membres de diverses professions, y compris des représentants de centres de réadaptation et des membres du Comité associé, ont donné aux discussions un ton multidisciplinaire et ont fait ressortir les multiples facettes des problèmes examinés au cours de l'atelier.

### Déroulement de l'atelier

Mme Mary Chamie, du Bureau des données statistiques sur les invalides et les personnes handicapées de l'ONU, a fait part de ses expériences en matière d'analyse de données sur les invalides et les personnes handicapées dans les pays en voie de développement. Elle a révélé qu'il existe une multitude de sources de données dans les huit pays qu'elle a étudiés, mais que ces données sont dans une large mesure restées dissimulées et inutilisées, voire inconnues. Elle considère comme une priorité de la plus haute importance, premièrement la nécessité de dresser des répertoires nationaux des sources de données et, deuxièmement la nécessité de modifier les activités actuelles de collecte de données afin qu'elles soient mieux assorties aux objectifs sociaux, à la planification des programmes et à l'évaluation des progrès accomplis.

Plusieurs intervenants ont parlé de la signification des définitions proposées par l'OMS pour les notions de déficience, d'incapacité et de handicap, ce, tout en soulignant la controverse que continue de susciter l'utilisation du terme "handicap". L'articulation des notions sur lesquelles se fondent ces définitions a une incidence profonde sur la compréhension générale du problème et favorise à l'échelon international la communication, la compréhension et la collaboration dans l'étude des problèmes liés aux déficiences, à l'incapacité et aux handicaps.

Les intervenants représentant le NIDRR (États-Unis) ont également mis l'accent sur la nécessité de recueillir des données statistiques plus

pertinentes. Pour sa part, M. Van den Berg, des Pays-Bas, a confirmé qui l'accroissement de la demande de soins en établissement, conjugué à l'augmentation du coût des soins en établissement pour les personnes handicapées, fait clairement ressortir la nécessité d'accorder la priorité à la collecte de données pertinentes à ce sujet. M. Van den Berg a fait état de certaines données recueillies en Hollande. Il a souligné que tous pourraient bénéficier d'une collaboration à l'échelle internationale.

Les intervenants de Statistique Canada ont donné un aperçu de l'abondance d'informations que contient l'enquête sur la santé et l'incapacité du Canada, le recensement et une vaste gamme de sources d'information fédérales et provinciales. Ils ont révélé la nécessité d'accroître le nombre de chercheurs compétents dans ce domaine et ont souligné l'existence de bourses d'études post-doctorales auxquelles on pourrait avoir recours pour inciter les chercheurs à se consacrer à ce domaine d'étude. Ils ont convenu de la nécessité d'une collaboration entre les spécialistes de divers secteurs et disciplines, notamment pour ce qui est de chercher des moyens de rendre les données statistiques plus pertinentes compte tenu des objectifs nationaux et provinciaux et des problèmes à caractère social. Au cours de la discussion, les intervenants ont convenu de la nécessité de dresser un répertoire national des sources de données sur l'incapacité et les handicaps et d'accorder une importance accrue à l'analyse des données existantes et nouvelles en augmentant le financement offert à cette fin.

Les représentants des provinces ont fait état de la difficulté d'obtenir de l'aide aux fins de l'élaboration de méthodologies appropriées de collecte et d'analyse de données. Ils se sont dits heureux de pouvoir participer à un atelier de ce genre où ils peuvent faire état des difficultés auxquelles ils font face et trouver des sources d'aide.

Les participants en sont arrivés à un consensus sur nombre de questions, y compris la nécessité de tenir d'autres ateliers de ce genre. Ils ont relevé les noms d'autres personnes qui devraient être invitées à assister aux prochaines réunions.

### Besoins cernés

#### 1. Analyse plus poussée des données existantes

Les participants ont relevé la nécessité :

- de favoriser une utilisation accrue et une analyse plus poussée des banques de données existantes et des résultats des enquêtes ainsi que d'informer les démographes de l'existence de ces enquêtes

Les démographes canadiens ont la chance d'avoir accès aux données d'enquêtes telles l'enquête sur la maladie (1950), l'enquête Santé Canada (1978), l'enquête sur la santé et l'incapacité au Canada (1983) et l'enquête sur la santé et les



limitations d'activités au Canada L(1986). Il conviendrait d'informer les universités de l'existence de ces ressources et de les encourager à les mettre à profit et à utiliser les données.

- de recueillir chaque année les données provenant des divers établissements de soins prolongés, et plus particulièrement de ceux qui recueillent des données sur le sexe et l'âge des bénéficiaires

Des données statistiques peuvent être tirées d'un nombre croissant d'enquêtes qui sont menées par de nombreux organismes. Pour tirer profit de ces sources de données et favoriser une analyse plus poussée de celles-ci, il est nécessaire de dresser un répertoire annuel des bases de données disponibles.

- de faire participer un plus grand nombre d'universités et d'établissements à l'analyse des données statistiques et à l'élaboration de méthodologies

Des efforts accrus doivent être reconsacrés à l'analyse des données statistiques existantes en vue d'établir une base de connaissances et de cerner les lacunes à cet gard. Une analyse plus poussée des données existantes permettrait d'améliorer les méthodologies et de formuler des questions aux fins des enquêtes.

- de créer des bourses d'études post-doctorales en statistiques et en démographie

Les établissements de haut savoir possèdent des connaissances étendues dans les domaines de l'analyse des données et de l'élaboration de méthodologies de collecte de données. Les bourses d'études post-doctorales constituent un excellent moyen de faire participer les milieux de l'enseignement à ce secteur d'activité. Les organismes provinciaux et fédéraux pourraient offrir des bourses de recherche à cette fin. Les universités, et surtout les ministères qui s'occupent de médecine sociale préventive, de médecine communautaire et de démographie, seraient plus susceptibles d'offrir une aide de la sorte.

## 2. Recueillir des données plus pertinents

Les participants ont relevé la nécessité de :

- de déterminer le nombre de personnes qui se trouvent dans des établissements de soins et la raison de leur présence dans ces établissements

Pour atteindre l'objectif qui consiste à réduire le volume de soins requis en établissement, il faudrait réaliser une enquête de base sur

les résidents des établissements en question. Il faut savoir combien de personnes se trouvent dans nos établissements et connaître les handicaps qui sont à l'origine de leur présence dans ces établissements. Une étude poussée devrait être menée afin de déterminer les raisons pour lesquelles certaines personnes vivent dans des établissements de soins tandis que d'autres personnes ayant des handicaps semblables restent à la maison.

- de recueillir des données statistiques sur le processus lié à l'incapacité, sur l'employabilité, sur la capacité fonctionnelle et sur les services de soutien communautaires (y compris des données sur la structure familiale)

En recueillant des données statistiques sur les capacités fonctionnelles et sur les services de soutien communautaires, on obtiendra une information qui sera utile pour prévenir le placement en établissement. Une information fondée sur les données statistiques concernant les taux de morbidité et précisant les secteurs d'activité industrielle, les régions, le sexe et la durée de l'incapacité aiderait à déterminer les professions qui présentent des risques ainsi qu'à planifier des programmes de réadaptation.

- de déterminer le nombre de personnes qui attendent d'être placées dans un établissement de soins prolongés, y compris des personnes qui se trouvent actuellement dans des services de soins intensifs

La planification des programmes et les dépenses de capital sont fonction de la définition des besoins et du problème. Il faut recueillir l'information qui est consignée dans les registres des services d'évaluation provinciaux et municipaux. Ces registres pourraient donner de l'information sur le nombre de personnes qui attendent de recevoir les diverses catégories de soins de longue durée.

### 3. Préciser les définitions et accroître les échanges d'information

Les participants ont relevé la nécessité :

- de définir le terme "établissement"

La définition d'un établissement de soins présente certaines ambiguïtés, ce qui rend le dénombrement difficile. Par exemple, une résidence communautaire relevant d'un organisme bénévole n'est pas classée comme un établissement, mais elle le sera si elle est associée à un établissement de réadaptation. À l'heure actuelle, la définition d'un établissement de soins peut être aussi vague que la définition d'une résidence donnée par la loi.

- d'établir un centre de responsabilité aux fins des échanges de renseignements et des réseaux d'information axés sur un objectif donné. Un tel centre de responsabilité devrait également jouer un rôle de chef de file pour ce qui est d'harmoniser et d'uniformiser les questionnaires et méthodologies d'enquête ce, à l'échelle tant nationale qu'internationale

Des données dont recueillies à tous les paliers de gouvernement et par divers établissements et groupes représentant des entreprises. Il pourrait être très utile a) d'uniformiser les questionnaires et méthodologies, b) de coordonner les démarches entreprises et de cerner les questions et c) de mettre sur pied un centre de responsabilité qui serait chargé de diffuser de l'information en temps opportun afin de seconder Statistique Canada dans son action à l'échelle nationale.

- de participer, au Canada et à l'étranger, aux activités futures de définition des notions de déficience, d'incapacité et de handicap ainsi qu'à l'élaboration des questionnaires et méthodologies en vue de l'utilisation de ces définitions dans des conditions réelles

Il faut jouer un rôle dans la constante évolution des définitions qui découle des activités de Rehabilitation International liées à sa Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps. Il est essentiel d'établir des définitions adéquates et compréhensibles pour permettre un dénombrement exact et une analyse des données. Il est tout aussi essentiel que ces définitions soient acceptées à l'échelle nationale et internationale.

Recommandation : Les participants se sont entendus sur les points suivants

Il est recommandé :

- que Statistique Canada établisse chaque année une liste des diverses sources de données sur les établissements de soins de longue durée, ces données devant porter notamment sur le sexe, l'âge, la nature de l'incapacité et du handicap et le coût quotidien;
- que Statistique Canada élabore une formule d'analyse des bases de données sur l'incapacité en mettant en oeuvre son programme de bourses de recherche, en passant des contrats de recherche et en faisant appel à ses ressources internes en matière d'analyse;
- que Statistique Canada mette sur pied un système efficace d'échange d'informations opportunes;
- qu'on mette sur pied un centre de responsabilité qui jouera un rôle de premier plan dans l'harmonisation et l'uniformisation des questionnaires et méthodologies d'enquête ainsi que dans les échanges de renseignements et réseaux d'information axés sur des objectifs donnés;
- que les organismes de subventions, et plus particulièrement le CRSH, soient mis au fait des besoins relevés;



- que les résultats des enquêtes déjà menées, à savoir l'enquête sur la maladie (1950), l'enquête Santé Canada (1981), l'enquête sur la santé et les limitations d'activités au Canada (1986) et l'enquête sur la santé et l'incapacité au Canada (1983), soient portés à l'attention des milieux de l'enseignement et que ceux-ci soient encouragés à analyser et diffuser l'information qu'elles contiennent;
- qu'on approuve en principe la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps ainsi que la participation au processus de constante redéfinition de ces notions;
- que les collectivités concernées préparent des questions et élaborent des méthodologies permettant d'utiliser les définitions de la Classification internationale;
- qu'on sollicite l'aide de l'Agence canadienne de développement international (ACDI) pour l'aspect international des activités liées à la démographie;
- qu'un groupe d'intérêts soit formé pour poursuivre le dialogue et examiner de plus près la nécessité de tenir d'autres réunions et ateliers;
- que le Programme national de recherche et de développement en matière de santé fasse de l'étude et de l'analyse des bases de données existantes une priorité en matière de recherche et qu'il tienne un concours spécial à cette fin.

#### ACTIVITÉS RÉCENTES DU COMITÉ ASSOCIÉ

1. Le comité s'est réuni trois fois depuis la parution du dernier bulletin.

À la réunion tenue à Winnipeg en septembre 1986, nous avons pu discuter avec un fonctionnaire du ministère de la Santé du Manitoba ainsi qu'avec des représentants du secteur des soins infirmiers et avec le coordonnateur national de la Coalition des organisations provinciales des handicapés.

Le comité a poursuivi ses activités en décembre 1986 à Ottawa, puis en février 1987 à Washington. À ce dernier endroit, le comité a eu une rencontre de trois jours avec le National Institute for Disability and Rehabilitation Research (appelé autrefois le NIHR). Au cours de cette rencontre, le comité a pu recueillir des renseignements utiles sur les questions qui l'intéressent actuellement, par exemple les centres d'excellence et le fonctionnement d'un institut national de recherche en réadaptation.

2. Le comité, avec la précieuse collaboration de Mme Anne Statham, membre du personnel du CNRC, a organisé l'Atelier sur les aspects démographiques de l'incapacité tenu en décembre 1986. L'article principal du présent bulletin donne un compte rendu complet de l'atelier.

## LISTE À JOUR DES MEMBRES DU COMITÉ ASSOCIÉ

D<sup>r</sup> David C. Symington, M.B., Ch.B., F.R.C.P.                      Président  
Professeur

École de médecine de réadaptation

Université Queen's

Kingston (Ontario)

K7L 2V7

D<sup>r</sup> Morris Milner

Professeur et président

Médecine de réadaptation

Université de Toronto

256, rue McCaul

Toronto (Ontario)

M5T 1W5

M. R. Sabourin

Directeur général

Centre François-Charron

525, boul. Hamel

Québec (Québec)

G1M 2S8

D<sup>r</sup> John Leszczynski

Professeur et directeur

Médecine de réadaptation

Hôpital universitaire

Université de la Saskatchewan

Saskatoon (Saskatchewan)

S7N 0X0

D<sup>r</sup> John L. Sapp, président

Comité de la recherche de l'Association canadienne

de médecine physique et de réadaptation

Centre de réadaptation de la Nouvelle-Écosse

Angle des rues University et Summer

Halifax (Nouvelle-Écosse)

B3H 4K4

M. O.Z. Roy

Chef de programme

Programme de recherche en génie biomédical

Conseil national de recherches du Canada

Ottawa (Ontario)

K1A 0R6

M. Paul Thiele

Bibliothèque Crane

Université de Colombie-Britannique

Vancouver (Colombie-Britannique)

V6T 1W5

Mme Joanne McLeod  
Commission des droits de la personne du Nouveau-Brunswick  
C.P. 6000  
Fredericton (Nouveau-Brunswick)  
E3B 5H1

D<sup>r</sup> Freda Myco  
École de soins infirmiers  
Université de Lethbridge  
4401, University Drive  
Lethbridge (Alberta)  
T1K 3M4

D<sup>r</sup> Jacques Voyer  
3482, avenue Connaught  
Montréal (Québec)  
H4B 1X3

Secrétaire :  
M. N.D. Durie  
Section de génie médical  
Conseil national de recherches du Canada  
Pièce 164, Immeuble M-50  
Ottawa (Ontario)  
K1A 0R6

#### GUIDE D'UTILISATION DES FAUTEUILS ROULANTS

Le Centre d'information de l'ICTA de Stockholm a publié un guide intitulé "Manual Wheelchairs - A Guide". Cet guide s'adresse avant tout aux utilisateurs de fauteuils roulants à commande nouvelle ainsi qu'à leurs proches et amis. Il s'agit d'un guide de 44 pages abondamment illustré. On peut se le procurer au prix de 45 couronnes en écrivant à l'adresse suivante:

ICTA Information Centre  
Box 303  
S-161 26 BROMMA  
Sweden

#### PUBLICATIONS RÉCENTES DU COMITÉ ASSOCIÉ

Le comité a rédigé un document de travail sur la recherche en réadaptation en vue du colloque des universités ontariennes sur la recherche en matière de santé (Ontario Universities Conference on Health Research). On peut se procurer une copie du document en écrivant au secrétaire du comité à l'adresse indiquée sur la page couverture du présent bulletin.



Le compte rendu de l'Atelier sur les aspects démographiques  
(International Workshop on Research and Development Priorities in  
Disability Statistics and Demography) tenu à Ottawa (Ontario) les 3  
et 4 décembre 1986, peut être obtenu à l'adresse suivante:

Conseil national de recherches du Canada  
Vente des publications  
Ottawa (Ontario)  
Canada K1A 0R6

Des frais de 25 \$, payables à l'avance, sont exigés.

#### RENCONTRE DE L'ASSOCIATION CANADIENNE D'ERGONOMIE

Le 20<sup>e</sup> rencontre annuelle de l'Association canadienne d'ergonomie se  
tiendra du 14 au 17 octobre 1987. Elle aura lieu à l'hôtel Sheraton Le  
Centre de Montréal et aura pour thème "L'ergonomie et la sécurité".  
Pour plus de renseignements à ce sujet, communiquer avec l'Association  
canadienne d'ergonomie, a/s M. Peter Fletcher, C.P. 1085, succursale  
"B", Rexdale (Ontario) M9V 2B3 (416) 678-1316.

#### RÉUNIONS FUTURES DU COMITÉ ASSOCIÉ

Le comité se réunira avant et pendant le troisième Congrès canadien de  
réadaptation qui aura lieu à Québec au cours de la première semaine de  
juin. Tous les lecteurs qui prévoient assister au Congrès sont invités  
à un petit déjeuner-rencontre avec le comité associé qui aura lieu le  
jeudi, 4 juin à 7 h 15 dans la salle Lauzon de l'Auberge des  
Gouverneurs.

La dernière réunion que tiendra le comité en 1987 aura lieu à St. John's  
(Terre-Neuve) les 8 et 9 octobre.

#### FUTURE MEETINGS OF THE ASSOCIATE COMMITTEE

The Committee will meet before and during the 3rd Canadian Congress on Rehabilitation, which will be held in Quebec during the first week of June. All readers who plan to attend the Congress are invited to a breakfast meeting with the Committee on Thursday, June 4th. The meeting will be held at 7:15 a.m. in the Lauzon Room of the Auberge des Gouverneurs.

The Committee's final meeting for 1987 will be held in St. John's, Newfoundland, on October 8th and 9th.

The 20th Annual Meeting of the Human Factors Association of Canada will be held October 14-17, 1987. The location will be the Hotel Sheraton Le Centre in Montreal. The theme will be Ergonomics and Safety. For information contact the Association c/o Mr. Peter Fletcher, Box 1085 Station "B", Rexdale, Ont. M9V 2B3, (416) 678-1316.

#### HUMAN FACTORS MEETING

Prepayment of \$25.00 is required.

Publication Sales  
National Research Council of Canada  
Ottawa, Canada, K1A 0R6

A "Position Paper on Rehabilitation Research" was prepared for the Ontario Universities Conference on Health Research. A copy can be had on request to the Secretary, at the address on the front page of this Bulletin.  
The Proceedings of the Demography Workshop - International Workshop on Research & Development Priorities in Disability Statistics and Demography, Ottawa, Ont., December 3-4, 1986 is available from:

ICTA Information Centre  
Box 303  
S-161 26 BROMMA  
Sweden

#### RECENT PUBLICATIONS OF THE ASSOCIATE COMMITTEE

The ICTA Information Centre in Stockholm has issued the publication "Manual Wheelchairs - A Guide". It is mainly intended for wheelchair users, and for relatives and friends of users of manual chairs. It contains 44 pages and is very well illustrated. It is available at a price of SEK 45 from:

#### MANUAL WHEELCHAIRS - A GUIDE

Secretary  
Mr. N.D. Durie,  
Medical Engineering Section  
National Research Council of Canada  
Room 164, Bldg. M-50,  
Ottawa, Canada, K1A 0R6

Dr. Jacques Voyer  
3482 Connaught Ave.  
Montreal, Que.  
H4B 1X3



Dr. Morris Milner  
Professor and Chairman,  
Dept. of Rehabilitation Medicine,  
University of Toronto  
256 McCaul Street,  
Toronto, Ontario.  
M5T 1W5

Mr. R. Sabourin  
Directeur-General  
Centre Francois-Charon  
525 Boul. Hamel  
Quebec, Que.  
G1M 2S8

Dr. John Leszczynski,  
Professor & Head,  
Dept. of Rehabilitation Medicine,  
University Hospital  
University of Saskatchewan  
Saskatoon, Sask.  
S7N 0X0

Dr. John L. Sapp, Chairman  
Research Comm. of the Canadian Assoc. of Physical  
Medicine and Rehabilitation  
Nova Scotia Rehabilitation Centre,  
University Ave., at Summer St., Halifax, N.S.  
B3H 4K4

Mr. O.Z. Roy,  
Program Manager,  
Biomedical Engineering Research Program  
National Research Council  
Ottawa, Canada,  
K1A 0R6

Mr. Paul Thiele,  
Crane Library,  
University of British Columbia, Vancouver, B.C.  
V6T 1W5

Ms. Joanne McLeod,  
New Brunswick Human Rights Commission,  
P.O. Box 6000,  
Fredericton, New Brunswick.  
E3B 5H1

Dr. Freda Myco  
School of Nursing  
University of Lethbridge  
4401 University Drive  
Lethbridge, Alberta  
T1K 3M4

2. The Committee, ably assisted by Anne Statham of the NRC staff, organized the Workshop on Demography of Disability, held in December 1986. It is fully reported in the lead article in this Bulletin.

3. The Committee's Executive held several meetings with assistant deputy ministers, and with various staff members, at Health and Welfare Canada. The Committee promoted its concept of a lead agency for rehabilitation research, with Health and Welfare being the recommended agency.

4. The Executive of the Associate Committee met with the Parliamentary Committee on the Disabled and Handicapped, at the Parliament Buildings in Ottawa. In its introductory statement, the Committee strongly recommended the establishment of a Rehabilitation Sciences Research Institute. This Institute-without-walls would stimulate work in areas where inadequacies now exist. Progress on the Institute concept will be reported in a subsequent Bulletin.

5. Three members of the AC took part in a conference on Health Research in Ontario: Problems and Opportunities. The meeting was sponsored by The Ontario Universities Committee on Health Research at McMaster University in November 1986. The conference concentrated on 4 areas which were identified as requiring special attention and strengthening. These were geriatrics/gerontology, health services, rehabilitation sciences and neurosciences. The conference focussed on factors which limited the development of research and the actions which were deemed necessary to eliminate these limitations. Over 200 individuals took part in the 2-day event. The conference proceedings are available from OUCHR, Suite 8039, 130 St. George Street, Toronto, Ont. M5S 2T4. Copies of the Position Paper on Rehabilitation Science are available from the AC Secretariat.

#### IN APPRECIATION OF A RETIRING MEMBER

Dr. Harold Robinson, O.C., of Vancouver, has resigned from the Committee after four years. His wise counsel, especially in areas of vocational rehabilitation, has been very valuable to the Committee.

#### WELCOME TO NEW MEMBERS

The Associate Committee is pleased to welcome two new members: Dr. Freda Myco of Lethbridge, a rehabilitation nurse, and Dr. Jacques Voyer of Montreal, a psychiatrist. We are glad to have the new insights brought by these specialists to the Committee's work.

#### CURRENT LIST OF ASSOCIATE COMMITTEE MEMBERS

Dr. David C. Symington, M.B., Ch.B., F.R.C.P. Chairman

Professor,

Department of Rehabilitation Medicine,

Queen's University,

Kingston, Ont.

K7L 2V7

1. The Committee has met three times since our previous Bulletin. At the Winnipeg Meeting in September 1986, we were able to speak with an official from the Manitoba Ministry of Health, with representatives of the nursing profession, and with the National Coordinator of COPOH. The Committee continued its work in December 1986 in Ottawa, and they proceeded to Washington in February 1987. There, a 3-day meeting was held with the National Institute for Disability and Rehabilitation Research (formerly NIDRR). This meeting provided valuable insight into such current committee interests as centres of excellence, and the workings of a national institute for rehabilitation research.

#### RECENT ACTIVITIES OF THE ASSOCIATE COMMITTEE

- NHRDP make the study and analysis of the existing data bases a research priority and the subject for a special competition.
- An interest group be constituted which would carry on the dialogue and further address the needs of subsequent meetings and workshops.
- The Canadian International Development Agency (CIDA) be approached for their support of the international aspect of demography.
- The interested community develop the questions and methodologies which would provide a practical means of implementing the ICIDH definitions
- there be support in principle for the International Classification of Impairment, Disability, and Handicap and for the continued participating in clarifying the distinction between these categories.
- The existing surveys, Canadian Sickness Survey (1950); Canada Health Survey (1981; Health and Activity Limitation Survey (1986); Canadian Health & Disability Survey (1983), be brought to the attention of the academic community and that they be encouraged to analyse and disseminate the information contained therein.
- The identified needs be brought to the attention of the granting councils, particularly SSHRC.
- A responsibility centre be established to provide leadership in harmonizing and standardizing survey questionnaires and methodologies and for goal oriented information exchange and networking.
- The identified needs be brought to the attention of the granting councils, particularly SSHRC.
- The existing surveys, Canadian Sickness Survey (1950); Canada Health Survey (1981; Health and Activity Limitation Survey (1986); Canadian Health & Disability Survey (1983), be brought to the attention of the academic community and that they be encouraged to analyse and disseminate the information contained therein.
- Statistics Canada develop a means of analytically exploiting the disability database through the use of its fellowship program, research contracts, and internal analytical resource.
- Statistics Canada establish a mechanism for the effective exchange of timely information.
- A responsibility centre be established to provide leadership in harmonizing and standardizing survey questionnaires and methodologies and for goal oriented information exchange and networking.
- The identified needs be brought to the attention of the granting councils, particularly SSHRC.



### 3. Clarify Definitions and Increase Information Exchange

There is a need to:

- define the term "institutions"

There is some ambiguity in the definition of an institution and this produces difficulties when it comes to numbers. A group home that is run by a volunteer organization is not classified as an institution, whereas one that is associated with a rehabilitation facility is. At present a definition of an institution can be as vague as a residence with the lawn.

- establish a responsibility centre for goal oriented information exchange and networking. Such a centre would also provide leadership in harmonizing and standardizing survey questionnaires and methodologies - both nationally and internationally.

Data are being collected at all levels of government and by a variety of institutions and business interests. A great deal could be gained by, a) standardizing the questionnaires and methodologies; b) coordinating the approach and identifying the issues; and c) establishing a responsibility centre disseminating timely information, to complement the role played by Statistics Canada at the national level.

- participate nationally and internationally in the further development of the definitions for impairment, disability and handicap, and in the development of questions and methodologies for the practical implementation of the definitions.

There is a need to participate in the continuing evolution of definitions through the mechanisms supported by Rehabilitation of International through their International Classification of Impairment, Disability and Handicap efforts. Proper and understandable definitions are essential if an accurate count and analysis are to be made. Just as essential is the need for national and international acceptance of these definitions.

Recommendations: A consensus was reached on the following.

It is recommended that:

- Statistics Canada compile, on an annual basis, a listing of the various sources of data on long term care facilities, including data on sex, age, nature of the disability and handicap, and per diem costs.

Program planning and capital expenditures are contingent on the definition of need and on the delineation of the problem. There is a need to collate the information available in the registries of provincial and municipal assessment units. These registries could provide the information on the number of persons waiting for different categories of long term care.

- determine the number of individuals waiting to enter long-term care facilities including those presently occupying acute care beds
- Statistics dealing with functional capabilities and community support services would provide information which would be useful in the prevention of institutionalization. Morbidity statistics based on information showing industry types, regions of the country, sex, length of incapacitation would be valuable in identifying hazard vocations and in planning of rehabilitation programs.
- collect statistics on the process of disability, on employability on functional capability, as well as on community support services (including data on family structure).

In order to reach the goal of reducing the need for institutional care a baseline survey of the residents is required. A count must be made of those in our institutions and the handicapping conditions responsible. There is a need for an in-depth study of why some people enter institutions while others with similar disability are able to go home.

- determine the number of people in institutions and the reason for this
- There is a need to:

## 2. Collect More Relevant Data

The academic community has a great deal of expertise in the analysis of existing data and in the develop of methodologies for the collection of new data. Postdoctoral scholarships are an excellent vehicle for involving the academic community in this area of activity. Provincial and federal agencies could fund fellowships for this purpose. More obvious sources of such support would be the universities and especially departments of social preventive medicine, community medicine and demography.

- establish post-doctoral scholarships in statistics and demography
- A greater effort must be placed on analyzing existing statistical data in order to establish a baseline and identify knowledge gaps. With more analysis of existing data improvements in methodologies and in the formulation of survey questions would be made.

- Speakers from Statistics Canada described the wealth of material available from the Canada Health & Disability Survey, the consensus, and a wide variety of federal and provincial sources. They identified a need for increased numbers of competent researchers in this area, and described the availability of postdoctoral fellowships, which could be used to encourage entry into this field of study. They supported the need for multidisciplinary and polysectoral collaboration, particularly in identifying ways in which statistics can be made more relevant to national and provincial goals and social problems. In the discussion, there was agreement with the need for a national inventory of disability and handicap data sources, and for increased emphasis on and funding for analysis of existing and newly acquired data.
- Provincial representatives spoke of the difficulties of obtaining assistance in approaching the task of developing appropriate methodologies for data collection and analysis, and welcomed the opportunity for this type of forum in which their problems could be aired and sources of assistance identified.
- A consensus was achieved on many issues including the need for a continuing forum of this type. Additional participants, who should be invited to future meetings, were identified.
- Identified Needs:
1. Increased Analysis of Existing Data
- There is a need to:
- support the increasing use and analysis of existing data banks and surveys and to make demographers aware of the existence of these surveys.
  - Canadian demographers are fortunate to have data from existing surveys at their disposal, Canadian Sickness Survey (1950), Canada Health Survey (1978), Canada Health & Disability Survey (1983), Health and Activity Limitation Survey (1986). Universities should be made aware of these resources and should be encouraged to exploit and mine the data.
  - compile, on an annual basis, the various sources of data on long term care facilities particularly those whose data show sex and age distribution of the residents
  - Statistical data are available from an increasing number of surveys which are being conducted in many jurisdictions. In order to take advantage of these data sources and to encourage more analysis an annual inventory describing these data bases is needed.
  - involve more universities and institutions in the analysis of statistical data and in the formulation of methodologies.



achievement of these goals at regional, provincial and national level. A methodology which would permit international comparisons is also judged to be important.

Based on these needs, an international workshop was convened to stimulate action and to develop appropriate research and development in disability and handicap statistics and demography.

#### Participation

Forty persons participated in the workshop. The following international organizations were represented: - The United Nations, the World Health Organization (WHO), the National Institute for Disability and Rehabilitation Research (NIDRR) of the United States, and the Central Bureau of Statistics (Netherlands), National representation was drawn from Statistics Canada, Department of Health and Welfare, Secretary of State, Canadian Institute of Actuaries, the Insurance Bureau of Canada, and the Canadian Hospital Association. Provincial representatives of Government Departments in Ontario, Newfoundland, Northwest Territories and Quebec attended. A variety of professions including representatives of rehabilitation centres and members of the Associate Committee brought a multidisciplinary flavour to the discussions and an appreciation of the multifaceted nature of the problems under consideration.

#### The Process

Mary Chamie, U.N. Office of Disability and Handicapped Statistics reviewed her experiences in analysing data on disabled and handicapped persons in developing countries. She revealed that a wealth of information existed in the eight countries she studied, but that the data had largely remained buried, unused and even unknown. She identified, as a high priority, first the need to prepare national inventories of sources of information; second to modify existing data collection to make it more relevant to social goals, programme planning and evaluation of progress.

Several speakers addressed the significance of the proposed WHO definitions of impairment, disability and handicap and while noting that controversy still surrounds the use of the term handicap. Articulation of the concepts upon which these definitions are based represents a significant milestone in global understanding of the nature of the problem; and creates opportunities for international understanding, communication and co-operation in the study of problems of impairment, disability and handicap.

Speakers representing the NIDRR in the USA also emphasized the need for more relevant statistics, while Mr. van den Berg of the Netherlands concurred that the twin problems of rising demand for institutional care and the increasing cost of disability pensions clearly made the collection of relevant data on these a high priority. He provided some data from Holland and agreed that international collaboration in this work should be mutually beneficial.

# • BULLETIN • BULLETIN • BULLETIN •

Comité associé de la recherche et du développement  
pour la réadaptation des personnes handicapées

BULLETIN No. 7

May 1987

## SUMMARY OF THE ASSOCIATE COMMITTEE'S INTERNATIONAL WORKSHOP ON DEMOGRAPHY OF DISABILITY

An International Workshop on Research Priorities in Disability and Handicap Statistics was held in Ottawa in December, 1986, sponsored by the Associate Committee on Research & Development of Rehabilitation of Disabled Persons, and the Canadian Association of Physical Medicine & Rehabilitation.

### Background and Purpose of the Conference

The Associate Committee, established in 1982, in response to recommendations in the Obstacles Report by the Parliamentary Committee on the needs of disabled and handicapped persons, has identified three national goals, which respond to the changing needs of these Canadians. These goals are:

1) A reduction in the need for institutional care of disabled and handicapped persons by 30% within ten, years by improving programmes for prevention and rehabilitation and by expanding community support services.

2) A reduction of the level of unemployment of employable disabled people to the national level of unemployment within ten years.

3) An increase in the number of disabled children, who are integrated into the regular school system.

While the committee has identified ten priority areas for research and development necessary for the achievement of these goals, it recognizes that the first step must be to obtain appropriate statistics on the present situation with respect to institutional care and unemployment among employable disabled persons. At the same time, a methodology is

Ottawa, Canada K1A 0R6





